

« Voici un livre qui nous parle de vie et de maladie, d'obstacles, d'errances et de recherches, qui nous ouvre le domaine presque inépuisable et en grande partie inconnu des maladies rares d'origine génétique. Passionnant, dynamique par sa philosophie, bouleversant par ce que nous y découvrons, il nous conduit, avec l'objectivité de la médecine, l'éclairage des sciences humaines et une compréhension intime, tout près de ceux qui les vivent.

L'objectif de ce travail est à la fois scientifique et éthique. L'auteur conjugue le savoir médical et l'expérience vécue des malades, pour donner à voir ce qu'est la rareté en matière de maladie, et ce qu'est dans la réalité un « malade rare ». Un étrange objet à l'histoire construite par des individus isolés, malades, familles, perdus mais tenaces. Ils auront longuement vécu le heurt entre leur conviction et le doute médical, entre la certitude d'être atteint d'une maladie, et l'ignorance qui s'ignore et celle qui se reconnaît. C'est ainsi que la grande question de la reconnaissance traverse tout cet ouvrage.

À l'heure où les maladies rares font l'objet d'une nouvelle visibilité, puissent-elles, grâce à des travaux approfondis et inspirés comme celui-ci, bénéficier d'une légitime considération, et les malades « rares » ne plus jamais en être orphelins. » Armelle Debru

Atteinte d'une maladie rare, **Marie-Hélène Boucand** est médecin de médecine physique et réadaptation, ancien chef de service aux Hospices Civils de Lyon. Elle est docteure en philosophie.

Préface d'**Armelle Debru**, professeur honoraire, université Paris-Descartes, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France.

→ **ESPACE ÉTHIQUE**

[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

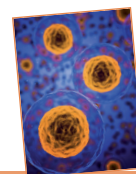
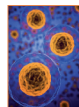


Imprimé en France  
ISBN : 978-2-7492-5809-6  
Prix : 19,50 €



Une approche éthique des  
maladies rares génétiques

Marie-Hélène Boucand



Marie-Hélène **Boucand**

# Une approche éthique des maladies rares génétiques

Enjeux de reconnaissance  
et de compétence

**éres**  
éditions